

V L A A M S   P A R L E M E N T



Zitting 2004-2005

3 maart 2005

**VERZOEKSCRIFT**

**over de behandeling van CVS-patiënten**

**HOORZITTING**

**VERSLAG**

**namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin  
uitgebracht door de dames Vera Jans en Greet Van Linter**

*Samenstelling van de commissie:*

*Voorzitter:* de heer Luc Martens.

*Vaste leden:*

mevrouw Marijke Dillen, de heren Felix Strackx, Erik Tack,  
de dames Greet Van Linter, Gerda Van Steenberge;

de heer Tom Dehaene, mevrouw Vera Jans, de heren Luc  
Martens, Steven Vanackere;

de heer Marnic De Meulemeester, de dames Margriet  
Hermans, Vera Van der Borgh;

de heren Kurt De Loor, Herman Reynders, mevrouw  
Elke Roex.

*Plaatsvervangers:*

de heer Erik Arckens, de dames An Michiels, Monique  
Moens, de heer Jurgen Verstrepen, mevrouw Linda Vissers;

de dames Cathy Berx, Kathleen Helsen, Trees Merckx-  
Van Goey, Monica Van Kerrebroeck;

mevrouw Patricia Ceysens, de heer Marc Cordeel, mevrouw  
Hilde Eeckhout;

de heer Bart Caron, de dames Else De Wachter, Michèle  
Hostekint.

*Toegevoegde leden:*

mevrouw Mieke Vogels;

mevrouw Helga Stevens.

## INHOUD

	Blz.
I. Uiteenzetting door de heer Marc van Impe .....	4
II. Vragen van de leden en antwoorden van de heer Marc van Impe en dr. Anne Marie Uyttersprot	9

---

DAMES EN HEREN,

Op 15 februari 2005 vond in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin een hoorzitting plaats naar aanleiding van het verzoekschrift van de heer Marc van Impe over de behandeling van chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)-patiënten.

De heer van Impe, eerste ondertekenaar van een verzoekschrift met 35.515 handtekeningen, werd bijgestaan door dokter Anne Marie Uyttersprot.

### I. Uiteenzetting door de heer Marc van Impe

**De heer Marc van Impe:** Mijnheer de voorzitter, dames en heren leden van de commissie, ik ben voorzitter van het CVS-Platform, dat in 2001 is opgericht op initiatief van een aantal artsen en verenigingen en dat de belangrijkste verenigingen van ME (Myalgische Encephalomyelitis)/CVS-patiënten in België vertegenwoordigt. We concentreren ons sinds drie jaar op Vlaanderen, omwille van de typisch Belgische problematiek, waarop ik echter niet verder wens in te gaan.

In 2003 hebben we, na vruchteloze pogingen om contact te krijgen met de opeenvolgende ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid, het initiatief genomen tot een petitie om het Vlaams Parlement te vragen een hoorzitting te organiseren over de behandeling van CVS-patiënten. Deze petitie werd ondertekend door 35.515 Vlamingen van alle rangen, standen en gezindten. We hebben hiertoe besloten omdat het debat omtrent CVS in België sinds 2002 bevroren is, op initiatief van toenmalig federaal minister van Sociale Zaken, Frank Vandenbroucke, wat voor de patiënten inhoudt dat de toestand steeds slechter wordt.

U zult wellicht vragen stellen bij de bevoegdheid van het Vlaams Parlement of de Vlaamse Regering in deze aangelegenheid. Naar ons oordeel en dat van een aantal specialisten die we geregeld consulteren, is de Vlaamse Regering wel degelijk bevoegd. Het gaat immers over vijf van haar exclusieve bevoegdheden: Welzijn, Wetenschappelijk Onderzoek, Onderwijs, Tewerkstelling en Reïntegratie.

Op dit ogenblik zijn patiënten die in die mate aan CVS of aan ME lijden dat ze fysiek gehandicapt worden of zijn, overgeleverd aan de willekeur

van een federale instelling als het Riziv. Het Riziv beslist immers of deze patiënten worden doorverwezen naar de zogenaamde vijf referentiecentra van het federaal ministerie van Sociale Zaken. Vanaf dan begint de ellende, want wie niet in aanmerking komt voor zo'n behandeling of opvang in een referentiecentrum, valt tussen wal en schip.

Eén van de grote misverstanden is dat CVS een ziekte is waar de wetenschap nog niet uit is. Er is geen grotere leugen. CVS is sinds 1969 erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie als "Benign Myalgic Encephalomyelitis" onder code 323, en is in 1993 ingeschreven als neurologische aandoening in de ICD10, de index van alle ziektes die de Wereldgezondheidsorganisatie erkent, onder de code G93.3. Dat betekent dat de ziekte beschreven is, dat er een diagnostisch model is en dat er behandelingen zijn.

Voor de officiële diagnose werden de eerste criteria opgesteld door Holmes in 1993. In 1994 zijn de criteria van Fukada opgesteld en heeft de verzekeringswereld, die in dit debat een belangrijke rol speelt, een eerste initiatief genomen. De verzekeraar UNUM, hoofdaandeelhouder van de meeste verzekeringsmaatschappijen in West-Europa, van Fortis-AG tot de kleinere verzekeringsmaatschappijen, heeft een prognose gemaakt van wat CVS kan betekenen.

CVS heeft niets te maken met een depressie of een of andere psychische afwijking. Het heeft evenmin iets te maken met het gebruik van alcohol of drugs, noch met een "burn-out" of andere medische aandoeningen zoals kanker, want die worden steeds uitgesloten na een uitgebreid medisch onderzoek.

Sinds 1994 wordt dit internationaal aanvaard, ook door de Belgische wetenschappelijke wereld en door de verzekeringsfirma's. Toch zijn het telkens opnieuw dezelfde Vlaamse wetenschappers die in de vier Vlaamse referentiecentra zitten en beweren dat CVS onduidelijk is, fysisch niet omschrijfbaar is, dat er geen objectieve aanwijzingen zijn en dat er geen markers zijn. Als u hierover vragen hebt, kunt u ze richten tot mijn echtgenote, dokter Uyttersprot. Ze is niet alleen arts, neuroloog, psychiater en neurofysioloog, maar ook CVS-patiënte en ze leidt een centrum in Vilvoorde.

CVS veroorzaakt een ernstige, belemmerende vermoeidheid gedurende minstens zes maanden.

Iemand die in een ernstige mate aan de ziekte lijdt, kan niet meer normaal functioneren. De vermoeidheid gaat dikwijls gepaard met lichamelijke pijnen en gedragsproblemen, zoals spierpijnen, keelpijn, koorts, slaapproblemen en aandachts- en geheugenproblemen. Door die toestand kan een depressie ontstaan, net zoals dat ook het geval is bij andere chronische ziekten en ernstige aandoeningen, zoals aids en kanker. De diagnose wordt gesteld op basis van de symptomen en door het uitsluiten van andere oorzaken. Daarnaast zijn er ook markers.

Velen beweren dat die markers niet zouden bestaan, maar vorige week hielden specialisten inzake CVS een congres in Japan. Daar kwam men tot de vaststelling dat de marker die reeds drie jaar worden gebruikt door professor De Meirleir aan de VUB, namelijk de test RNase L, wel degelijk van toepassing is en een discriminerend onderscheid kan maken tussen CVS-patiënten en niet-CVS-patiënten.

Aan CVS lijden niet alleen vrouwen tussen 40 en 50, maar steeds meer jongeren. CVS is evenmin, zoals in de Vlaamse wetenschappelijke literatuur wordt beweerd, een ziekte voor hoogopgeleide vrouwen uit de hogere inkomensklasse die veel te hard werken. Uit wereldwijd epidemiologisch onderzoek blijkt dat de ziekte tweemaal meer voorkomt bij mensen met lage inkomens en bij minderheden, met een frequentie van 1 tot 3 op 1000. De mensen met een lagere opleiding en een lagere opleidingsgraad zien veel minder vaak de oorzaken en de gevolgen van CVS, omdat de ziekte door hun huisarts al te snel wordt gecatalogeerd als een depressie of een infectueuze toestand zoals griep.

Twaalf jaar geleden berekende de internationale verzekeringsmaatschappij UNUMProvident dat CVS zou toenemen met 460 percent en dat inzake de uitgaven, de verzekeringswereld rekening diende te houden met CVS als tweede zwaarste schadepost op de lijst van de vijf zware schadeposten. Dat is drie plaatsen boven aids. Per patiënt en per jaar betekent dit een schadepost van 25.000 euro voor behandeling en derving van inkomen.

Ook in 1993 nam de verzekeringswereld het initiatief voor een bewustmakingscampagne over CVS, maar linkte die onmiddellijk aan 'burn-out'. U zult zich uit het recente verleden herinneren dat de verzekeringswereld heel graag samen met de

farmaceutische wereld campagnes opstart over depressies en dergelijke. Ze komen er enkel op neer dat Volksgezondheid en Sociale Zaken onder druk worden gezet om de middelen sneller terug te betalen en om heel dure therapieën te laten voorschrijven.

Dat de term "vermoeidheid" wordt verbonden aan CVS, al is het slechts één van de symptomen, is erg handig en vaag, want wie claimt moe te zijn, is zagezegd niet objectief en kan makkelijk worden afgewezen.

In de wetenschappelijke wereld zijn twee scholen ontstaan inzake CVS. Ik zal kort zijn. De ene school is de wetenschappelijke school die zich verenigt binnen het wereldcomplex van artsen die CVS bestuderen, het American Association for Chronic Fatigue Syndrome AACFS. Daarnaast is er een kleinere unit in het Verenigd Koninkrijk rond de psychiater Simon Wessely. Die laatste is vader van de zogenaamde psychiatrische school en beweert dat CVS tussen de oren zit. Hij wordt heel graag gevolgd door de verzekeringswereld. Ik ga hier niet dieper op in, ik heb de nodige documentatie overgemaakt aan het commissiesecretariaat.

Een zaak is zeker: het Britse Lagerhuis, en later ook het Hogerhuis, heeft gedurende vijf jaar onderzoek verricht over de uitspraken van Wessely en over de beweringen van zijn school. In het begin van vorig jaar kwam men tot de volgende vaststellingen:

- de claim dat CVS psychiatrisch zou zijn en aldus zou zijn geschreven in de ICD-10 van de World Health Organization (WHO), is gebaseerd op fraude;
- de wetenschappelijke onderzoeken die zagezegd de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie en 'graded exercise', of kinesitherapie, zouden bevestigen, zijn gebaseerd op fraude;
- de Nederlandse onderzoeken die in 2003 werden gepubliceerd, zijn gebaseerd op niet-wetenschappelijke criteria.

Als u over die criteria vragen hebt, kunt u die stellen aan dokter Uyttersprot. Het Britse Hogerhuis is tot het besluit gekomen dat er een internationaal wetenschappelijk netwerk bestaat tussen King's College, Leuven, Nijmegen, Gent en de Scandinavische landen en dat de publicaties die de resulta-

ten van die school bevestigen, onjuist en frauduleus zijn. De 'British Medical Journal' heeft zich daarvoor verontschuldigd. De zogenaamde specialisten citeren steeds zichzelf en hun pupillen. Op basis daarvan werden op een foutieve manier referentiecentra opgezet in het Verenigd Koninkrijk, België, Zweden en Nederland. Sinds het congres in Seattle in 2001 viel ons op dat deze zogenaamde specialisten van Leuven, Nijmegen, Gent en Londen steeds afwezig waren op de internationale congressen. Dat was ook vorig jaar het geval.

Het onderzoek van het Britse Lagerhuis naar Wessely en de banden met UNUM heeft ook aan het licht gebracht dat UNUM via de Linbury Trust sinds 1991 een bedrag van vier miljoen pond heeft overgemaakt aan de research van Wessely and co. Het fraudeonderzoek naar de redactie van de ICD-10, de index van de Wereldgezondheidsorganisatie, werd bevestigd op 11 februari 2004. Het verslag van lord Warner is opgenomen in de bundel. Daaruit blijkt duidelijk dat CVS opzettelijk verkeerdelijk werd geklasseerd onder F-48 – neurasthenie en psychische aandoening.

In 2002 heeft de toenmalige federale minister, Frank Vandenbroucke van Sociale Zaken beslist om vijf centra op te richten. Die centra passen uitsluitend cognitieve gedragstherapie en 'graded exercise' kinesitherapie toe. Leuven is daarmee al begonnen in 2001. 1,5 miljoen euro overheidsgeld is daaraan verspild. Dat bedrag is extra federaal subsidiegeld. De wetenschappers worden echter betaald met Vlaams geld voor onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. Als we dan weten dat 805 patiënten in drie jaar tijd werden behandeld in vijf centra, dan gaat het om een vijftigtal patiënten per jaar per centrum of 1 patiënt per week. In Vilvoorde worden er 50 patiënten per week gehoord en gezien, die weliswaar niet allemaal worden aanvaard.

Per Vlaamse huisarts worden omgerekend dus 0,05 patiënten doorgestuurd naar een referentiecentrum. Het Riziv slaagde er vorig jaar nog eens in om CVS te klasseren volgens de ouderwetse ICD-9, als psychische aandoening. Dit was de verklaring dat er in 2004, 20.000 meer psychiatrische patiënten waren dan in 2003. Dat betekent dat we van dit aantal nog geen wetenschappelijk becijferbare fractie hebben behandeld in deze centra.

Het verwondert me dan ook niet dat als ik het enkel voor artsen toegankelijke belangrijkste bibli-

ografische databank op het gebied van de biomedische wetenschappen (Medline) op het internet consulteer, ik nauwelijks 40 publicaties vind uit de Vlaamse referentiecentra. Ze komen dan nog allemaal uit Leuven of uit Antwerpen. De gegevens worden gewoon van elkaar overgenomen. Uit Brussel alleen al zijn er meer dan 600 publicaties die wel 'peer review' gekregen hebben en wel 'evidence based' zijn, wat wil zeggen dat ze door meer dan drie artsen zijn besproken en correct bevonden zijn.

Voor de patiënten heeft dit alles ernstige gevolgen. Wie een psychisch label krijgt uit een referentiecentrum, wordt door elke verzekeringsmaatschappij in België voor zijn gewaarborgd inkomen, zijn bijkomend inkomen, zijn aanvullende pensioenverzekering, zijn ziekteverzekering en zijn hospitalisatieverzekering automatisch geroyeerd. In de bundel zijn hierover een aantal schrijvende getuigenissen opgenomen.

Een arts of hoogleraar die dit label uitschrijft in Leuven, Antwerpen of Gent ontvangt daarvoor 135.000 oude Belgische frank. Op dit ogenblik ligt dat bedrag op 4.000 euro voor een expertise. Dat zijn de officiële cijfers.

Als u dan bedenkt dat een arts die als expert moet optreden voor de rechtbank hooguit 400 euro honorarium krijgt voor een expertise waar hij net zo lang aan moet werken, dan weet u waar het zwaartepunt ligt. Wie voor de rechtbank werkt, is geen hoogleraar, maar een idealist.

Ik heb professor Van Houdenhove zelf geïnterviewd: hij beschreef dit als een pervers bijverschijnsel van zijn specialisme. Dat was het enige dat hij daarover kwijt wou.

Voor zover we weten, zijn er bij de dienst Uitkeringen van het Riziv momenteel meer dan 180 zaken hangende van CVS-patiënten die worden geroyeerd. Aan mijn eigen echtgenote zei men dat ze er nog goed uitzag en zich kon herscholen. U moet zich voorstellen hoe zo'n onderzoek bij het Riziv verloopt. U wordt letterlijk in uw ondergoed gezet en zit daar 20 minuten tot een half uur. Er zitten daar drie artsen, die nauwelijks oog voor u hebben en opmerkingen maken over uw lingerie, hoe u eruitziet, over uw kapsel. Vervolgens zeggen ze dan letterlijk dat u er nog goed uitziet en dat u iets anders kunt gaan doen. Dat zegt men aan ieder-

een: aan artsen, logopedisten, verzekeringsagenten en aan onderwijsmensen.

We hebben die zaak tegen het Riziv gewonnen voor het Arbeidshof in Leuven. Het Riziv weet dat ze die procedures op termijn verliest, maar niet iedereen kan zich een advocaat veroorloven. Niet iedereen weet zich verzekerd van bijstand, al is het alleen al de morele bijstand van zijn omgeving of partner.

Vorig jaar presteerde het Riziv, bij de publicatie van zijn jaarcijfers, het om CVS nog steeds te rangschikken onder ‘psychische aandoeningen en ziektebeelden.’ Administrateur-generaal De Cock zei daarop: “Sorry, volgend jaar zullen we beter doen.”

De Vlaamse huisartsen, die onder de bevoegdheid van de Vlaamse Regering vallen, blijven in gebreke. De voorzitter van de Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen, de heer Jos De Smedt, verklaarde vorige week dat de wetenschap hier nog niet uit is. Ik vraag me af welke wetenschappelijke bladen hij leest.

Huisartsen geloven niet in CVS, voor hen is dat de grote onbekende. Ik zou niet graag patiënt willen zijn bij een huisarts die alleen ziekten behandelt waar de wetenschap al uit is. Ik citeer uit een brochure van het Riziv over ouderdomsblindheid: “De voornaamste oorzaak van ouderdomsblindheid is nog steeds niet bekend. De voornaamste oorzaak is de blijvende achteruitgang van het gezichtsvermogen na het zestigste levensjaar. Het is een zeldzame, ernstige aandoening.”. Ik denk dat geen enkele huisarts aan iemand van 60 die blind wordt, durft te zeggen dat zijn aandoening niet objectief en beschrijfbaar is, en dat de wetenschap daar nog niet uit is. Hier staat letterlijk: De oorzaken van deze ziekte zijn nog steeds onbekend, al zijn er bepaalde risicofactoren. De eerste de beste leek die op internet naar CVS/ME gaat zoeken, zal precies dezelfde uitleg ontmoeten. Sinds vorige zondag zijn er echter wel een aantal oorzaken en markers bekend. Het internet gonst ervan.

Minister Frank Vandenbroucke had het over ‘evidence-based medicine’. Welnu, Blijenberg en Prins beweren dat een derde van de patiënten beter werden. In 2003 en 2004 bleek dat in ons eigen land slechts een minderheid van de CVS-patiënten daar baat bij heeft. Toch blijft de minister zich daarachter verschuilen.

Voor de economische impact van CVS wil ik verwijzen naar een objectief en zeer kritisch Nederlands onderzoek. In Nederland worden de meeste CVS-patiënten afgewezen, maar bij degenen die wel werden aanvaard, bleek dat ze voor 37 percent minder huishoudelijk productief waren en voor 54 percent minder arbeidsproductief. Dat ging gepaard met een inkomensverlies van 25.000 euro per patiënt per jaar. De duur van de ziekte bedroeg gemiddeld 5 tot 20 jaar.

Er is ook sprake van heel wat psychisch-sociale problemen. U kunt zich de gevolgen voorstellen op het vlak van financiën, wonen, werkverlies en de relatie met de partner. Het enige onderzoek dat de Vlaamse referentiecentra internationaal hebben gepubliceerd en voorgesteld op 10 oktober 2004 op het congres in Madison, in de VS, was er een van de KU Leuven. Alleen al de presentatie van dat onderzoek heeft 150.000 Belgische frank gekost aan reis- en representatiekosten. De conclusie van het onderzoek – slechts één A4'tje – bij 48 vrouwelijke patiënten was dat het libido van deze patiënten er dramatisch op achteruitging. Dat is het enige gepubliceerde document dat men via de Cochrane Library, een internationale organisatie die zich ten doel stelt om ondersteuning te bieden bij het nemen van geïnformeerde beslissingen over gezondheidszorg, Medline en andere kanalen kan terugvinden: het libido van 48 vrouwelijke patiënten ging erop achteruit. Dit werd statistisch bewezen in Antwerpen.

In oktober 2004 hebben op dit congres in de VS 160 wetenschappers uit 30 verschillende landen verklaard dat CVS lichamelijk is. De Amerikaanse en Canadese regeringen, net als die van alle Latijnse landen en ook de Britse regering, hebben nu erkend dat het gaat om een lichamelijke aandoening.

Vanmiddag heb ik vernomen dat de Nederlandse regering nu stelt dat CVS niet als ziekte erkend kan worden, maar dat de patiënten wel erkend kunnen worden. Dat is een trucje, want een erkenning van een ziekte betekent dat men automatisch onder de wet op de arbeidsongeschiktheid valt, terwijl een patiënt een hele reeks screenings moet ondergaan.

UNUM-Verzekeringen heeft in de Verenigde Staten op 12 november voor het hof in New York en in Virginia een rechtszaak verloren tegen een eerste patiënt. Daardoor moet ze miljoenen dollar scha-

devergoeding betalen. In december heeft ze aangekondigd dat 250 CVS-dossiers heropend worden om te vermijden dat er een ‘class action suit’ gevoerd zou worden tegen UNUM, zoals tegen de tabaksindustrie en andere.

In het Verenigd Koninkrijk is een onderzoek en een rechtszaak in voorbereiding tegen dokter Wessely. Prisma, het privé-onderzoeks- en adviesbureau van Wessely dat ook de NAVO van advies diende en stelde dat het Kosovo-syndroom en het Gulf War Syndrome niet bestaan, en in november of december ongelijk heeft gekregen, is opgeheven. In februari 2005 heeft de Nederlandse Gezondheidsraad CVS erkend, maar die mensen hebben intussen hun staart weer ingetrokken.

Op 10 februari heeft het congres in Japan bevestigd dat de onderzoeken die onder andere in Brussel gebeuren, juist zijn. Professor Lange van de universiteit van Jersey heeft middels een NMR, een hersenscan, de organische basis bevestigd. Bij Japans onderzoek werden de resultaten van professor De Meirleir bevestigd. In Glasgow is aangetoond dat er genetische afwijkingen zijn. In de VS is aangetoond dat het een aandoening is van het centraal zenuwstelsel, en in Japan werd aangetoond dat er afwijkingen zijn in de prefrontale cortex, dat wil zeggen in het voorhoofd. Er is een foundation opgericht, en er wordt nu in Japan alleen al 16 miljoen dollar uitgetrokken voor het onderzoek naar CVS.

De beelden van de hersenscans zijn dramatisch. Bij een vergelijking van de scans van CVS-patiënten met scans van normale hersenen, zien we duidelijk een verschil. Ondanks de duidelijke verschillen tussen controlepatiënten en CVS-patiënten wordt gezegd dat er geen fysische aanwijzingen zijn. Nochtans kan een eenvoudig onderzoek gebeuren in elk ziekenhuis dat over een ‘Spect-scan’ beschikt.

Ik wil u geen ingewikkelde medische en technische wetenschappelijke uitleg geven. Dokter Uyttersprot zal antwoorden op uw vragen daarover. Wel is het voor mij duidelijk dat wie nog durft te zeggen dat CVS tussen de oren zit, gelijk heeft. Het zit namelijk in de hersenen; dat is nu aangetoond.

Ik geef u twee getuigenissen, in de bundel vindt u er een twintigtal andere. Een patiënt schreef ons via internet: “De laatdunkendheid en het ongeloof over alternatieve geneeswijzen – die onder andere

in de VUB en in Vilvoorde worden toegepast – en dito uitslagen die ik constant lees in de brief en andere verslagen, is erg frustrerend. Geen uitkering, geen inkomen en ongeloof in de ziekte die ik heb. Alsof ik het allemaal verzin.”.

Een andere getuigenis komt van een arbeider van Tessenderlo Chemie. CVS komt heel vaak voor bij mensen die hebben moeten werken in een zwaar met chemische producten of metalen vervuilde omgeving. Hij schreef: “Een van de weinige commentaren was: ‘U ziet er goed uit.’ Gevolg: enige tijd later een schrijven van de bewuste maatschappij AGF met de mededeling dat men mij schorste van de uitkering.”.

We vragen de onmiddellijke stopzetting en een externe evaluatie van referentiecentra. In de notulen van de oprichtingsvergadering van de wetenschappelijke commissie van het Riziv die de centra heeft opgezet, zult u lezen dat professor Lissens zegt: “Het zijn hier toch allemaal profiteurs en renteneuroten.”.

We willen een bewustmakingscampagne bij de Vlaamse huisartsen. We willen een absoluut verbod voor artsen, die werken als onderzoeker en wetenschapper in die zogenaamde referentiecentra, om nog expertises te doen voor verzekeringsmaatschappijen. We willen een bijscholingsprogramma voor artsen en hulpverleners. We willen sancties voor verzekeringsmaatschappijen. De Vlaamse Regering kan druk uitoefenen op de federale regering.

We willen reïntegratie, recht op deeltijds werk en aangepast onderwijs voor kinderen met CVS. In het hoger onderwijs is het geen probleem om onderwijs op afstand te volgen, via een laptop of zo, maar in het middelbaar onderwijs is dat uitgesloten. We willen dat leerlingen ten minste hun middelbaar onderwijs kunnen afmaken, en niet gestraft worden.

We willen recht op uitkeringen. Vorige week kreeg ik een dossier van een negentienjarige patiënte. Ze heeft in zeven jaar tijd haar middelbare school afgemaakt in West-Vlaanderen. Haar IQ ligt boven de 150, maar ze lijdt aan CVS en kan op dit ogenblik niet aan een hogere opleiding beginnen, hoewel ze wetenschappen wil studeren. Ze kan echter ook niet beginnen werken. Ze heeft een aan-



vraag gedaan bij de werkloosheidsdiensten, maar werd geweigerd omdat ze nog nooit heeft gewerkt en geen enkel recht heeft. Ze valt volledig ten laste van haar ouders, maar niet als gehandicapt kind, want de arts die daarover moest beslissen, zei: “U zou ze wat karakter moeten leren krijgen.”. Mevrouw de minister, ik wil u graag deze correspondentie bezorgen.

We willen dat de Vlaamse Regering een initiatief neemt. Als ze dat kan inzake de zorgverzekering, dan kan daar nog een stuk worden uitgebreid.

Het gaat niet om een epidemie, maar om een pandemie. Het is een besmettelijke ziekte, veroorzaakt door milieufactoren, die kan worden doorgegeven via bloeddonatie. Mijn echtgenote heeft CVS gekregen na een bloedtransfusie. Het is ook niet voor niets dat internationaal – en dus ook door het Belgische Rode Kruis – patiënten die lijden aan deze zogezegd niet-aanwijsbare, niet-fysische maar psychische aandoening, worden geweigerd als bloeddonoren. Moet ik nog meer zeggen?

## II. Vragen van de leden en antwoorden van de heer van Impe en dr. Uyttersprot

**Mevrouw Monica Van Kerrebroeck:** Mijnheer van Impe, u zei dat patiënten het middelbaar onderwijs moeten kunnen afmaken. Hebt u daar suggesties voor? Moet dat dan gespreid gebeuren over meer dan de normale zes jaar? Ik meende te begrijpen dat u dat niet verkiest. Of moeten er aangepaste programma's voorhanden zijn?

**De heer Marc van Impe:** We beschikken over alle mogelijke technische middelen om programma's uit te bouwen en toe te passen. Onderwijs kan op afstand worden gevolgd; dat staat trouwens in de onderwijswetgeving. De meeste instellingen voor middelbaar en lager onderwijs willen daar echter niet aan beginnen, of zijn er niet voor uitgerust.

Voor heel wat mensen is dit een belangrijke investering in informatica. Er moet dus ook een tegemoetkoming zijn. Ten slotte is er ook een zekere flexibiliteit nodig om de studies te kunnen afmaken. Zo moet het mogelijk zijn examens af te leggen op een eigen ritme. De school en de leerkrachten moeten daar rekening mee kunnen houden.

Verzoeken in die zin worden meestal botweg afgewezen. Er zijn weliswaar in alle netten heel wat

scholen met de nodige goodwill, maar als men een verzoek wil afwijzen, dan is er geen verweer.

**Mevrouw Margriet Hermans:** Mijnheer van Impe, u had het over ‘evidence-based medicine’. Wanneer is er voldoende bewijsmateriaal gekomen om aan te tonen dat het een echte ziekte is? Kunt u daar een datum op plakken? Misschien hinken we in België achterop, omdat de nieuwe informatie niet uit onze eigen wetenschappelijke wereld is gekomen, maar uit het buitenland.

Wat is de Vlaamse bevoegdheid in die referentiecentra? Het verbaast me dat er in al die tijd dat deze centra actief zijn, geen enkele rapportering is gebeurd. Dat is tenminste verbazingwekkend.

De erkenning van de ziekte, als er inderdaad bewijzen zijn, is duidelijk een federale bevoegdheid. Maar is de informatie aan de huisartsen volgens u veeleer een Vlaamse opdracht?

**De heer van Impe:** Toen we in 2001 een eerste gesprek hadden met minister Frank Vandenbroucke, zei hij zich te baseren op ‘evidence-based medicine’. Zijn kabinetsmedewerker zwaaide toen met het gelijknamige blad, een commerciële uitgave van ‘Hayward Press’, een Brits uitgevershuis, dat ongeveer evenveel wetenschappelijke waarde heeft als bladen als ‘De Artsenkrant’ of ‘De Huisarts’, dat ik zelf mee heb opgericht in 1989.

Wetenschappelijk gezien betekent ‘evidence-based’ dat wie een bewering doet, zijn stelling laat toetsen door derden, uiteraard ook wetenschappers, die proef in gelijke omstandigheden en op dezelfde wijze kunnen herhalen en daarbij tot dezelfde conclusies komen. In oktober van vorig jaar is voor het eerst een aantal onderzoeken, onder andere van de VUB en van het Rega-Instituut in Leuven, herhaald door professor Declercq die nu in de internationale adviesraad voor CVS wordt opgenomen, maar die geweerd werd uit het referentiecentrum van Leuven. Bij die herhaling is gebleken dat de resultaten van die onderzoeken juist zijn, dat ze als markers kunnen worden beschouwd, mijlpalen dus, en dat ze de basis kunnen vormen voor verder onderzoek.

Dat is echt ‘evidence-based’; wat in het krantje staat, is dat niet. Het is niet omdat iets in ‘De Standaard’ staat, dat het een standaard is, om maar een

vergelijking te maken. De minister zwaaide met ‘Evidence-Based Medicine’. Dat professor Wessely hoofdredacteur was van dat blad, doet ons vermoeden wat de waarde ervan is. Intussen is ‘Evidence-Based Medicine’ van eigenaar veranderd – het is nu eigendom van ‘British Medical Journal’ – en is Wessely eruit. In oktober verklaarde de ‘British Medical Journal’, toen duidelijk werd wat er van het Britse Hogerhuis zat aan te komen, dat ze een onafhankelijke wetenschappelijke redactie vormde, en totaal van koers veranderde.

Onderwijs, Wetenschappelijk Onderzoek en Welzijn zijn Vlaamse bevoegdheden. Het is niet omdat iemand besluit een trainingskamp op te zetten en er aan praktijken te doen onder de Europese of federale noemer, dat dit geen effect zou hebben voor de Vlaamse bevolking. De Vlaamse overheid is wel degelijk bevoegd.

Over de huisartsen kan dokter Uyttersprot u meer vertellen.

**De heer Luc Martens, voorzitter:** Mijnheer van Impe, de vraag van mevrouw Hermans is relevant. U zegt dat het een Vlaamse bevoegdheid is omdat het gaat om Vlaamse mensen. Dat volstaat echter niet als antwoord, want juridisch kunnen we er weinig mee doen. Kunt u proberen dat specifieker aan te tonen? In welke bevoegdheidspakketten van Vlaanderen, op basis van de opeenvolgende staats-hervormingen, meent u aanknopingspunten te vinden om een antwoord te bieden op uw vraag?

**De heer van Impe:** Mijnheer de voorzitter, het gaat over Welzijn, over Wetenschappelijk Onderzoek, een bevoegdheid van de minister voor Economische Zaken en Wetenschappelijk Onderzoek, over Tewerkstelling en Reïntegratie, en over Onderwijs. Als dat geen Vlaamse bevoegdheden zijn, dan weet ik het ook niet meer.

De federale overheid heeft een maatregel genomen die voor vier vijfden effect heeft in Vlaanderen. In Wallonië zijn er vier dossiers aanhangig bij de arbeidsrechtbank van mensen die een probleem hebben met de Inami, omdat ze worden geweigerd omdat ze CVS hebben. Het gaat over twijfelgevallen. In Vlaanderen gaat het over meer dan 180 dossiers.

We zijn uit “armoede” naar u gestapt. Reeds 3 jaar vragen we aan de federale ministers Vandembroucke en zijn opvolger Demotte om te worden

gehoord. Minister Demotte verkiest om koffie te drinken met mensen van een zelfhulpgroep van CVS-patiënten. Het zijn erg goedmenende mensen, maar ze worden naar huis gestuurd met een schouderklopje en de mededeling dat de kwestie in oktober – dat is ondertussen april of mei geworden – zal worden geëvalueerd. Wij nemen daar geen genoegen mee. CVS valt wel degelijk onder de bevoegdheid van de Vlaamse Regering en van het Vlaams Parlement.

**Mevrouw Anne Marie Uyttersprot:** De beste manier om ‘evidence-based’ te werken, gebeurt met zaken die reeds bekend zijn en vaststaan. Zo kunnen vergelijkingen worden gemaakt. Bij CVS zijn er echter nog veel vragen en problemen inzake groeperingen. Het gaat dus over het vergelijken van appels met peren. ‘Evidence-based’ wordt vaak vernoemd, maar is heel moeilijk bij CVS.

CVS is hoe dan ook een moeilijk probleem voor huisartsen. De normale onderzoeken zoals bloedafnames, zijn allemaal negatief of licht afwijkend, tenzij de dokter echt weet waar hij naar moet zoeken. Dat is het grote probleem. De huisartsen zijn bekend met de normale geneeskunde, maar CVS betreft immunologie, moleculaire biologie en genetica. Het betreft moeilijke geneeskunde waarin men zich moet specialiseren. Het is voor een huisarts dus het makkelijkst om te beslissen dat het om een psychisch probleem gaat dat een psychiater moet oplossen. De huisarts krijgt zo het gevoel dat hij iets heeft gedaan, maar als hij de patiënt echt wil helpen, moet hij een opleiding volgen. Het grote probleem is dat die opleiding niet aan de universiteiten kan worden gevolgd.

Ik ben psychiater en ben gaan samenzitten met een collega, een internist in Vilvoorde. Dat is ongebruikelijk, maar het zou meer moeten gebeuren. Nu heeft elk specialisme een eigen groep die aan superspecialisatie doet. Ik pleit voor het opnieuw breder bekijken van de interne kant van de geneeskunde. Ik voel me soms een veredelde huisdokter. Mijn collega en ik proberen om zowel de psychische als de lichamelijke kant aan te pakken.

Ik wou nog iets vertellen, maar ik ben mijn draad kwijt. Dit wijst op mijn neurocognitieve stoornissen.

**De heer van Impe:** Dat is een gevolg van CVS.

Inzake de voorlichting aan huisartsen heb ik meer dan eens zelf contact opgenomen met de Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen. Ik ken die mensen heel goed, want ik heb in 1989 het blad 'De Huisarts' opgericht. De Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen heeft in CVS een ziekte van deze tijd ontdekt. Dat houdt in dat CVS een beetje de schuld is van de patiënt zelf, die te hard werkt, te veel van zichzelf vraagt, te weinig naar zijn huisarts luistert en zijn eigen grenzen niet kent. Dit is de opinie van professor De Maeseneer van Gent die heel enthousiast wordt ondersteund in Leuven.

Ook onder de parlementsleden-artsen leeft dezelfde mening. Ik heb met artsen uit alle fracties gesproken en steeds kreeg ik te horen dat de ziekte typisch is voor mensen die hun grenzen niet kennen. Iemand van 45 jaar die jarenlang in Tessenderlo in de fabriek heeft gewerkt en in wiens bloed cadmium, kwik en andere zware metalen werden aangetroffen, die een zuurstofopnamevolume heeft van nog geen 16 percent van een normaal mens en die lijdt aan CVS, kent die het uiterste van zijn grenzen misschien niet? Het is een kwestie van laksheid. Het verbaast me niet dat de geneesheren van Geneeskunde voor het Volk als eerste naar die luxeartsen komen voor voorlichting en informatie.

**Mevrouw Greet Van Linter:** Ik begrijp niet goed hoe de zaak in elkaar zit. Er werden vijf referentiecentra opgericht, maar blijkbaar werken die niet naar behoren. Uw vereniging is voorstander van meer wetenschappelijk onderzoek. Hoe komt het dat daar nog geen sprake van is? Waarom zijn er geen specialisten aanwezig in de ziekenhuizen? Dat zou een internist, een neuroloog of een neuropsychiater kunnen zijn. Waarom wordt er omgekeerd tewerk gegaan? Door de referentiecentra op te richten, wordt immers begonnen met de therapie in plaats van eerst onderzoek te verrichten naar de diagnose en het ziektebeeld. Waar is het fout gelopen?

**De heer van Impe:** Wij waren in 2000 vragende partij voor de oprichting van referentiecentra. Aan de universiteiten werd gevraagd of ze bereid waren om referentiecentra op te richten. Uit de notulen van de vergaderingen blijkt dat de universiteiten aan de minister vroegen hoeveel geld hij bereid was om in die centra te stoppen. Hij antwoordde dat hij over een periode van vijf jaar, 1,5 miljoen euro wou spenderen.

In 2001 was Leuven al bezig. Het centrum is immers een uitvloeisel van de pijnkliniek, die noodgedwongen werd gesloten wegens niet-efficiënt en niet-wetenschappelijk. In Antwerpen werd pas begonnen in het begin van 2004 en in Gent op het einde van 2003. In Brussel werd zo vaak en zo lang gepraat over wie naast professor De Meirleir mocht meewerken, dat er pas halfweg 2004 effectief werk werd gemaakt van een kindercentrum voor CVS.

Op de centra werden niet de grote wetenschappers gezet. De centra communiceren ook niet met elkaar, iedereen doet zijn zin. Het leidend centrum is Leuven, maar daar wordt enkel gewerkt met cognitieve gedragstherapie. Er wordt niet aan onderzoek gedaan, er wordt enkel een therapie toegepast. Wie daar niet gelukkig mee is, wil zogezegd niet gelukkig worden. Dat staat zo op papier. Er gebeurt geen statistisch onderzoek, behalve aan de UIA naar het libido van 48 vrouwen.

Er is geen enkele publicatie over de ziekte. Ik ben naar het fonds voor wetenschappelijk onderzoek gegaan, naar de universitaire bibliotheken en naar de decanen. Ik heb alle mogelijke 'exchanges' gedaan waar ik via mijn echtgenote toegang toe heb. Ik ben op zoek gegaan naar tussentijdse communicatie en rapporten. Ik heb helemaal niets gevonden!

**Minister Inge Vervotte:** Mijnheer van Impe, dokter Uyttersprot, ik wil u bedanken voor de vele informatie die we hebben gekregen, maar het is van belang om een goed zicht te hebben op de belangrijke uitdagingen die u wenst aan te pakken. U stelt dat heel veel mensen niet weten wat CVS is en dat sommige wetenschappers zelfs beweren dat het tussen de oren zit. Wat is er nodig om de juiste diagnose te stellen? In uw documentatie lees ik dat de ziekte kan worden vastgesteld met een bloedonderzoek. Volstaat een bloedonderzoek of is er meer nodig?

**Mevrouw Uyttersprot:** De diagnose stellen is niet zo moeilijk, want de criteria zijn voorhanden. Het is dus gemakkelijk om te bepalen of iemand CVS heeft of niet. Wat men daarna doet, is veel moeilijker. Dokters overschrijden blijkbaar heel moeilijk hun eigen grenzen. Ze houden vast aan gekende structuren en onderzoeken, maar die maken het moeilijk om kleinere afwijkingen die men normaal over het hoofd ziet, ook te bekijken in het licht van CVS.

Wij bekijken ook de milieufactoren. Dat gebeurt in het normale geneeskundige traject niet, maar ik ben ervan overtuigd dat milieufactoren een belangrijke rol spelen. Er is echter geen communicatie tussen de toxicologie en de medische wereld. Dat is het grote probleem. De universiteiten zouden moeten worden verplicht om de vaste paden te verlaten. Er moet samenwerking komen met bijvoorbeeld immunologen en genetici.

**Minister Inge Vervotte:** U zegt dus dat de diagnose makkelijk kan worden gesteld via een bloedonderzoek?

**Mevrouw Uyttersprot:** Ja.

**Mevrouw Greet Van Linter:** Ik meende nochtans begrepen te hebben dat die bloedonderzoeken erg duur zijn. In mijn kennissenkring wordt gesproken over 40.000 tot 60.000 frank voor een bloedonderzoek naar metalen en dergelijke. Ook een aantal antibioticabehandelingen zouden erg duur zijn. We kampen dus met een groot probleem op het vlak van terugbetaling. Ik ken mensen die hun behandeling stoppen, omdat ze die niet kunnen betalen. Ik begrijp dus niet goed dat volgens u een gewoon bloedonderzoek zou volstaan om de diagnose te stellen.

**Mevrouw Uyttersprot:** De diagnose kan worden gesteld op basis van de symptomen van de patiënt. Daar zijn criteria voor. Daarna wordt onderzocht wat de mogelijke oorzaken van CVS zijn, maar dan begeeft men zich op paden die niet vastliggen, denken we maar aan de RNase-test en de elastasetest. Die testen geven een idee van het immuunsysteem, maar worden niet terugbetaald door het Riziv. Het zijn dure onderzoeken. We voeren ze niet uit omdat we dat graag doen, maar omdat de normale bloedafnames enkel aanwijzingen bevatten, maar geen bevestiging kunnen zijn van de oorzaak van CVS.

De antibioticakuren zijn niet duur. We gaan een beetje in tegen de gangbare norm om antibiotica af te bouwen, maar deze discussie moet wellicht niet hier worden gevoerd.

Het klopt dat een aantal behandelingen erg duur zijn. De voedingssupplementen die de patiënten krijgen, worden evenmin terugbetaald. De patiënten bevinden zich echt aan de zijkant van de maat-

schappij. Ze passen niet in het normale systeem van de ziekteverzekering.

**De heer van Impe:** In 1983-84 heb ik in het federale parlement het debat meegemaakt over aids. Toen werd de ziekte 'darkroom fever' genoemd, want men wou niet geloven dat het een fysische aandoening was. Zonder pejoratief te zijn kan een CVS-patiënt worden vergeleken met een aids-patiënt. De ziekte is er en heel wat effecten ervan kunnen worden tegengegaan door bepaalde voedingssupplementen en therapieën. Daar moeten cocktails van worden gemaakt en dat vereist medisch inzicht, initiatief, discipline en durf van de arts. Het is veel makkelijker om tegen de patiënt te zeggen dat het aan hemzelf ligt en dat hij beter moet willen worden. Het is makkelijker om aan de patiënt te vertellen dat hij misschien wel werd misbruikt in zijn jeugd en die feiten heeft verdrongen. Ik vind dit niet uit, het staat zo in een verslag. Het is veel makkelijker om de patiënt door te verwijzen naar een psychotherapeut. Dat kost de sociale zekerheid immers niets, want een psycholoog wordt niet terugbetaald.

**Minister Vervotte:** Mijnheer van Impe, u maakt de vergelijking met aids-patiënten. Als ik naar de dokter ga voor een bloedonderzoek, dan kan hij me vertellen of ik seropositief ben of niet. Als ik naar de dokter ga voor een bloedonderzoek, weet ik dan of ik CVS heb of niet?

**Mevrouw Uyttersprot:** Een bloedonderzoek alleen volstaat niet. Er is een totaalbeeld nodig, en daarom moeten artsen zich verdiepen in de problematiek.

Vorige week is op het congres in Japan bevestigd dat een RNase-onderzoek, dat hier wordt toegepast door dokter De Meirleir, een marker is. Is die waarde afwijkend in het bloed en is het immuunsysteem verstoord, dan weten we dat er sprake is van CVS. Dit is totaal nieuwe informatie. We hadden daarover al een vermoeden sinds 2003. Nu wordt dat unaniem door de Amerikaanse CDC, de professoren van Harvard en andere instellingen aangenomen.

**De voorzitter:** Ik dank de heer van Impe en dokter Uyttersprot voor hun toelichting. We zullen de documenten doornemen en nagaan wat er binnen onze bevoegdheden valt. Daarna moeten we bekijken hoe we, in overleg met minister Vervotte, een

eerste antwoord kunnen geven en welke acties we vanuit het parlement kunnen voeren.

*De verslaggevers,*

*De voorzitter,*

Vera JANS  
Greet VAN LINTER

Luc MARTENS

---